SHRIMATI SYEDA ANWARA TAIMUR: Sir, the Minister, in his reply, has said that the area under horticulture is less, that is, 10.8 per cent in Assam in comparison to other North-Eastern States because food processing is very much less in Assam and cold-storage is also less. It is because of shortage of electricity. The large-scale production of vegetables like potatoes, tomatoes and other fruits is going waste. Will the Government give special package or scheme for the food processing in Assam?

SHRI SHARAD PAWAR: The scheme is for the whole country and that includes Assam also. In the Horticulture Mission also, we would like to give weightage of Assam and that is the reason I myself had invited the Minister from Assam with a request that we are ready to financially support. They should take more area and they should provide other facilities.

KUMARI NIRMALA DESHPANDE: Many agricultural universities, including one in Maharashtra, have developed horticulture products with bio-fertilisers which require less water. So, are such experiments being encouraged by the Government?

SHRI SHARAD PAWAR: There is a special scheme to encourage farmers to go in for the bio-fertilisers and; they can take advantage of that scheme.

Sickle Cell disease in Chhattisgarh

*282. SHRIMATI MOHSINA KIDWAI: Will the Minister of HEALTH AND FAMILY WELFARE be pleased to state:

(a) whether Government are aware that almost ten thousand people die in Chhattisgarh due to Sickle Cell disease;

(b) whether Government would consider establishing a Sickle Cell Unit in the State to provide test facilities at all district centres in Chhattisgarh; and

(c) if not, the reasons therefor and what steps Government are taking to provide cheap and reliable blood test alongwith the details of facilities offered till date?

THE MINISTER OF HEALTH AND FAMILY WELFARE (DR. ANBUMANI RAMDOSS): (a) to (c) A Statement is laid on the Table of the House.

Statement

According to Indian Council of Medical Research (ICMR), Sickle Cell disease is prevalent in various States in different parts of the country including Chhattisgarh. Though a number of deaths occur in Chhattisgarh due to this disease, the ICMR and the Government of Chhattisgarh have informed that there is no authentic data available in this regard. The disease is a genetic disorder due to defective haemoglobin structure and is generally prevalent in the tribal areas. This being a hereditary disease, prevention is the only remedy available which includes creating awareness in the affected region.

The Chhattisgarh Government has informed that a decision has already been taken by the State Government to establish Sickle Cell Solubility Test Facilities at all the sector, block and district level Government hospitals along with Haemoglobin Electrophoresis facilities at all the district level Government hospitals for detection of Sickle Cell disorders. In addition, ICMR has informed that testing facilities have been set up at Raipur Medical College under ICMR WHO programme to screen antenatal pregnant women for prevalence of Sickle Cell anaemia.

श्री मती मोहसिना किदवई: माननीय चैयरमेन साहब का जवाब पढ़ने से ही पता चलता है कि सेंट्रल गवर्नमेंट और खास तौर से स्टेट गवर्नमेंट इस मैटर के बारे में कितनी सीरियस है । मंत्री जी ने खुद माना है कि बहुत सी मौतें हुई है और कोई authentic data नहीं है । यह बात सही है कि कोई authentic data नहीं है । सर, मैं जो बात कर रही हूं, वह यह है कि हॉस्पीटल की statistic और रायपुर मेडिकल कॉलेज के पोस्ट ग्रेजुएट स्टूडेंट्स की स्टडीज से यह पता चलता है कि 2001 की सेंसस के हिसाब से छत्तीसगढ़ की आबादी लगभग 2-3 करोड़ होगी और वहां पर एस.सी./एस.टी./ बैकवर्ड क्लासेस-सब मिलाकर 58 परसेंट आबादी का हिस्सा बनते हैं , लेकिन आप को जानकर अफसोस होगा कि उस 58 परसेंट में से जो आंकड़े आते हैं, उस के हिसाब से 35 लाख लोग इस डिसीज से affected है, सर बदकिस्मती की बात यह है कि बैकवर्ड/एस.सी./एस.टी. को यह डिसीज की ज्यादा घेरती है । मैं माननीय मंत्री जी से कहना चाहती हूं कि इतनी पुरानी डिसीज होते हुए भी छत्तीसगढ़ की सरकार ने अभी तक इस के बारे में कोई data collect नहीं किया और न कोई रिसर्च करवायी।

सभापति जी, यह बहुत ही खतरनाक डिसीज है । इस से 6 परसेंट बच्चे affected होते हैं जो अपनी infancy नहीं देख पाते और 21-22 साल की उम्र में मर जाते हैं । इसलिए मैं माननीय

मंत्री जी से पूछना चाहती हूं कि आखिर इस डिसीज के बारे में Data आपके पास कब आएगा और क्या इस डिसीज के ऊपर आई.सी.एम.आर.या किसी और रिसर्च इंस्टीट्यूट में गंभीरता के साथ रिसर्च हुई हैं ?

محترم محسنہ قدوائی: مانئے چیئر مین صاحب ، سوال کا جواب پڑھنے سے ہی پتہ چلتا ہے کہ سینٹر ل گوورنمنٹ اور خاس طور سے اسٹیٹ گوورنمنٹس اس میٹر کے بارے میں کتنی سیریس ہے- منتری جی نے خود مانا ہے کہ بہت سی موتیں ہوئی ہیں اور data ticauthen کوئی نہیں ہے- یہ بات صحیح ہے کہ کوئی data ticauthen نہیں ہے- سر، میں جو بات کر رہی ہوں ، وہ یہ ہے کہ ہاسپٹل کی اسٹیٹ اسٹکس اور رائے پورمیڈیکال کالج کے پوسٹ گر یجویٹ اسٹوڈینٹس کی اسٹڈیز سے یہ پتہ چلتا ہے کہ ۲۰۰۱ کی سینسس کے حساب سےچھتیس گڑھ کی آبادی لگ بھگ دو، تین کروڑ ہوگی اور وہاں پر ایس/سی/ ایس/ٹی/ بیک ورڈ کالاسیز ، سب ملاکر ٪ 58آبادی میں کا حصہ بنتے ہیں، لیکن آپ کو جان کر افسو س ہوگا کہ اس ٪ 58 میں سے جو آنکڑے آتے ہیں، اس کے حساب سے ۳۵ لاکھ لوگ اس ڈسیز سے افیکٹیڈ ہیں-سر، بدقیسمتی کی بات یہ ہے کہ بیک ورڈ / ایس/سی/ ایس/ ٹی/ کو یہ ڈسیز زیادہ گھیرتی ہے- میں مانئے جی سے کہنا چاہتا ہوں کہ اتنی پرانی ڈسیز ہوتے ہوئے بھی چھتیس گڑھ کی سرکار نے ابھی تک اس کے بارے میں کوئی ڈاٹا کالکٹ نہیں کیا اور نہ کوئی ریسرچ کروائی-

سبھا پتی جی، یہ بہت ہی خطرناک ڈسیز ہے- اس سے٪ ٦ بچے افیکٹڈ ہوتے ہیں جو اپنی انفینسی نہیں دیکھ پاتے اور ۲۲-۲۱ سال کی عمر میں مرجاتے ہیں- اس لئے میں مانئے منتری جی سے پوچھنا چاہتی ہوں کہ آکر اس ڈسیز کے بارے میں ڈاٹا آپ کے پاس کب آئےگا اور کیا اس ڈسیز کے اوپر آئی- سی- ایم- آر- یا کسی اور ریسرچ انسٹی ٹیوٹ میں گمبھیر تا کے ساتھ ریسرچ ہوئی ہے؟

DR. ANBUMANI RAMDOSS: Sir, I share the concern of the hon. Member. We all know that Sickle Cell disease is a condition of anaemia caused due to the structural deformity of the haemoglobin. Specially, this disease occurs mostly in the tribal areas of not only Chhattisgarh, Madhya Pradesh, Maharashtra, Gujarat, Andhra Pradesh but also in tribal areas of Tamil Nadu also. The Indian Council of Medical Research has done some study. I can't say that a comprehensive study has been done, but some study has been done in the States which I have already mentioned. Regarding the question of Chhattisgarh, some

†Transliteration in Urdu Script.

of the students in Raipur Medical College have undertaken a survey and they said that about 10,000 children die every year with some of the complications of the disease. But, I would like to inform the House that this study is not an authentic study. Sir, it is just a study done by students and we have not got more details of it. We have asked for more details, the ICMR has asked for more details of the study. We are already assisting the State Government to first have the diagnostic methods as to how we could diagnose these cases. Sir, these are mostly hereditary cases; not mostly, Sir, all the cases are hereditary. Of course, these are mostly in the tribal areas. So, we have to diagnose first. There are two conditions, one is the carrier and the other is the diseased. In the first case, when one of the parents could give one gene to the child and he is a carrier. If he gets both the genes of Sickle Cell haemoglobin, then he gets the disease. So, first we have to prevent it, like diagnosing it all then we have to prevent the child from getting complications. The child should be given tablets, medicines through a little bit part of his life, and, counselling should be done that they should not marry with another trait. So, we have been supporting the Government but I would say that the support is not enough. I accept that the support is not enough. We are going to support not only Chhattisgarh but all the other affected States like Madhya Pradesh, Maharashtra, Gujarat, Andhra Pradesh, Tamil Nadu, a little part of Orissa and West Bengal also. I have already asked the ICMR to go and have an extensive study done for this purpose all over the country and to bring out a formula so that we could implement it in all these conditions.

श्री मती मोहसिना किदवई: सर,मेरा दूसरा सप्लीमेंटरी यह है कि मुझे इस डिज़ीज़ के बारे में मालूम है और रेडक्रास सोसायटी ऑफ छत्तीसगढ़ ने इस पर काम शुरू किया है । आपने जहां तक कहा हे कि छत्तीसगढ़ की सरकार कह रही है कि उसने डिस्ट्रिक्ट और ब्लॉक लेवेल पर इस पर काम करने के लिए तय कर लिया है, लेकिन हम लोगों को उसकी कोई जानकारी नहीं है । उनके पास जो रिपोर्ट्स आती है, उनमें उन्होंनें कहीं इसका तज़किरा नहीं किया है कि उन्होंने इस डिज़ीज के लिए ब्लॉक लेवेल पर कुछ किया है ।

सभापति जी, मैं आपसे कहना चाहती हूं कि अभी मंत्री जी ने जो कहा, बात सही है कि ब्लड में रेड सेल्स होते हैं, जिसमें यह जाती है और उसके अफेक्टेड एरियाज़ में यह सेल डाल देती है, जैसे सिकल का होता है । इसलिए इसको " सिकल सेल डिज़ीज़" कहा जाता है ।मैं माननीय मंत्री जी से जानना चाहती हूं कि डिस्ट्रिक्ट लेवेल पर या ब्लॉक लेवेल पर इसके टेस्टिंग का कोई भी इंतजाम नहीं है । इसका ब्लड टेस्ट बहुत आसानी से हो सकता है । दूसरा यह है कि यह स्प्लीन को सबसे ज्यादा अफेक्ट करती है । सारा ब्लड स्प्लीन में जाता है और सब को मालूम है कि

लार्ज स्प्लीन के साथ मरीज़ कितना सिरियस होता है । इसमें सबसे बड़ी बात ब्लड ट्रांस्फ्यूज़न की होती हैं । क्या किसी डिस्ट्रिक्ट हेडक्वार्टर में, हॉस्पिटल तो वहां पर है नहीं, ब्लड ट्रांस्फ्यूज़न,जो सबसे ज्यादा जरूरी चीज़ है, उन मरीजों के लिए, जिनके पास पैसा नहीं है, सब गरीब है, कितने हॉस्पिटल में ब्लड ट्रांस्फ्यूजन का इंतज़ाम है या इसके टेस्टिंग का कितने हॉस्पिटल्स में इंतज़ाम हैं ? ....(**व्यवधान**)....Blood test is the first thing , जो हम बच्चों को भी नहीं दिला सकते । I would appeal to the hon. Minister from the core of my heart that if you want to save our future generation from this dreaded disease, please take up this matter very seriously.

محترم محسنہ قدوائی : سر، میرا دوسرا سپلیمنٹری یہ ہے کہ مجھے اس ڈسیز کے بارے میں معلوم ہے اور ریڈ کر اس سو سائٹی آف چھتیس گڑھ نے اس پر کام شروع کیا ہے- آپ نے چہا ا تک کہا ہے کہ چھتیس گڑھ کی سرکار کہہ رہی ہے کہ اس نے ڈسٹرکٹ اور بلاک لیول پر اس پر کام نے کئے لئے طے کر لیا ہے- لیکن، ہم لوگوں کو اس کی کوئی جانکاری نہیں ہے- ان کے پاس جو پورٹس آتی ہے، ان میں انہوں نے کہیں اس کا تزکرہ نہیں کیا ہے انہوں نے اس ڈسیز کے لئے بلاک لیول پر کچھ کیا ہے-

سبھاپتی جی ، میں آپ سے کہنا چاہتی ہوں کہ ابھی منتری جی نے جو کہا، بات صحیح ہے کہ بلڈ میں ریڈ سیلس ہو تے ہیں، جس میں یہ جاتی ہے اور اس کے افیکٹڈ ایریاس میں یہ سیل ڈال دیتی ہے جیسے اسکل کا ہوتا ہے- اس لئے اس کو اسکل سیل ڈیسیز کہا جاتاہے- میں ماننئے منتری جی سے جاننا چاہتی ہوں کہ ڈسٹرکٹ لیول پر اس کے ٹیسٹنگ کا کوئی بھی انتظام نہیں ہے- اس کا بلڈ ٹیسٹ بہت آسانی سے ہو سکتا ہے- دوسرا یہ کہ یہ اسپیلین کو سب سے زیادہ اف یکٹ کرتی ہے- سارا بلڈ اسپلین میں جاتا ہے اور سب کو معلوم ہے کہ لارج اسپلین کے ساتھ مریض کتنا سیر یس ہو تا ہے- اس میں سب سے بڑی بات بلڈ ٹرانسفیوژن کی ہو تی ہے- کیا کسی ڈسٹرکٹ ہیڈ کو ارٹر میں، ہاسپٹل تو وہاں پر ہے نہیں، بلڈ ٹرانسفیوژن، جو سب سے زیادہ ضروری چیز ہے، ان مریضوں کے لئے ، جن کے پاس پیسہ نہیں ہے، سب غریب ہیں، کتنے ہاسپٹل میں بلڈ ٹرانسفیوژن کا انتظام ہے یا اس کے ٹیسٹنگ کا کتنے ہاسپٹلس میں انتظام ہے؟ ...مداخلت... gBlood test is the first thin جو ہم بچوں کو بھی نہیں دلا سکتے-

I would appeal to the hon. Minister from the core of my heart that if you want save our future generation from this dreaded disease, please take up this matter very seriously.

DR. ANBUMANI RAMDOSS: Sir, definitely, we will take up this matter very seriously. We share the concern of the hon. Member. There are two types of diagnostic tests, one is solubility test and the other is the electrophoresis test. Solubility test is very simple form of test where they test the blood and see the solubility level and the Chhattisgarh

†Transliteration in Urdu Script.

Government has done that. They have said that they are going to train the people to do this test at the block level, at the PHC level. Coming to the electrophoresis test, already the ICMR is assisting the Chhattisgarh Government as to how to go in for electrophoresis test, and, these are already there in the District Headquarter hospitals, and, we will supplement the efforts of the Chhattisgarh Government to undertake this diagnostic test also.

Coming to the question of number of hospitals, which are receiving blood donation, I will borne back to the hon. Member. There are 29 blood banks available in Chhattisgarh. Out of that, there are 12 Government blood banks and 15 private blood banks and voluntary ones also. Through NACO, we are supporting those blood banks also.

श्री मती सुषमा स्वराज : सभापति जी,यह "सिकल सेल" बीमारी " थेलीसीमिया " से मिलती जुलती बीमारी है, जो छत्तीसगढ़ के अंदर उन समुदायों में पाई जाती है, खासकर के साधु समुदाय में, जिनमें परिवार में आपस में शादी करने की पंरपरा है और इस बीमारी का इलाज अपने आप में महंगा ही है । यह बीमारी बहुत भयंकर भी है, लेकिन इसको रोकने का बहुत ही आसान तरीका है कि उन समुदायों मे यह जन-जागरण पैदा किया जाए कि तुम इस तरह के विवाह की अनुमति मत दो । मैं मंत्री जी से यह जानना चाहूंगी कि जो डायगनोसिस टेस्ट की हम बात कर रहे हैं या जो हम अस्पतालों में ब्लड ग्रुप की बात कर रहे हैं, उनके अलावा क्या हम उन समुदायों के अंदर कोई जन- जागरण का कार्य भी कर रहे हैं । क्या उनको सजग करने का भी हम प्रयास कर रहे हैं ? अगर इस तरह के ये विवाह रोक दिए जाएं,तो इस बीमारी से पूरी तरह से छुटकारा पाया जा सकता है ।

DR. ANBUMANI RAMDOSS: Sir, like my predecessor has said, counselling is the most important part of this. Creating awareness, through counselling, of this disease is most important so that future children won't get this and how marriage could be avoided between the two people who are carriers of this disease. We are going to assist the Chhattisgarh Government. In fact, not only Chhattisgarh, even Madhya Pradesh and other parts, where this disease is prevalent, we are going to go for them.

श्री सभापति: श्री दारा सिंह ।

श्री मोती लाल वोरा: सभापति जी ।

श्री सभापति : यह शादी –ब्याह का मामला है, आप बीच में क्यों पड़तें हैं ?

श्री दारा सिंह चौहान: सभापति महोदय,यह सही है कि यह बीमारी एक बहुत ही भयंकर बीमारी है और एक जटिल रोग है । इस रोग के बारे में जो यहां चर्चा हुई है, उसमें मंत्री जी ने

स्वीकार किया है कि उन इलाकों में, खासकर छत्तीसगढ़, मध्य प्रदेश,महाराष्ट्र या जो भी ट्राइबल इलाके हैं, पिछड़े इलाके हैं, उन इलाके के लोगों के बीच में यह रोग होता है। हम मंत्री जी से जानना चाहते है कि आखिर इसका कारण क्या है, जिस कारण से यह रोग होता हैं ? क्या उनके अंदर जागरूकता की कमी हैं ? क्या उनको जो मेडीकल सुविधा देनी चाहिए, वह हम दे नहीं पाते हैं ? क्या मंत्री जी यह बताना चाहेंगे कि क्या इसके लिए राष्ट्रीय स्तर पर कोई एक कार्य-योजना है ताकि इनके अंदर चेतना पैदा हो, जिससे वे इस रोग से छुटकारा पा सकते हैं ?

DR. ANBUMANI RAMDOSS: Sir, like I have said earlier, this disease is a hereditary disease. That is the main reason of this disease. We have to prevent it by creating awareness, by counselling and by early detection, and then, after that, sustaining them throughout their life. Depending upon their complications, we do blood transfusion for their problems. We also give them some antibiotics if there is some fever or any other problem. At the national level, we don't have today a programme on Sickle Cell disease. This is region-oriented issue. This has not been prevalent throughout the country. It has been there in some tribal habitations in some of the States which I have already mentioned. So, we will take more interest, through ICMR and through cooperation of the State Government.

श्री मोती लाल वोरा: माननीय सभापति महोदय, यह बड़ा गंभीर मामला है कि हर वर्ष दस हजार से अधिक बच्चों की मौत हो जाए और केवल राज्य सरकार इस मामले में निर्णय ले। केन्द्र सरकार के माननीय मंत्री जी ने कहा है कि आईसीएमआर से हम स्टडी कराएंगे और जो स्टडी विद्यार्थियों ने की है, उसके लिए वे कहते हैं कि वह अथेंटिक नहीं है। मेरा माननीय मंत्री जी से अनुरोध है कि ये दस हजार या पन्द्रह हजार बच्चों का हर वर्ष मरना, बड़ी गंभीर बात है और इस बात को हम यह कहकर न टालें कि केवल राज्य सरकार ही इसका निर्णय ले। प्रत्येक ब्लाक हैडक्वार्टर में,प्रत्येक डिस्ट्रिक्ट हैडक्वार्टर में ये सारी बातें हो सकती है , लेकिन केन्द्र सरकार को इस मामले में विचार करना होगा, क्योंकि ये शादियां, जो परंपरागत तरीके से वर्षो से चली आ रही है, सदियों से, मै कह सकता हूं, उनके लिए उनमें जन-जागृति पैदा करने में समय लगेगा। तो यह जन-जागृति पैदा करने की दिशा में क्या केन्द्र सरकार पहले करेगी।

DR. ANBUMANI RAMDOSS: Sir, as I mentioned earlier, it does not matter for the Government whether there are hundred deaths or thousand deaths or one death. We want to prevent even that single death. That is the responsibility of the Government ...*(Intenvptions)*... at the State level. The study, as I said, was done by the students. We have not got much information about the studies. So, we asked ICMR to have a more elaborate study, to go more into the issue and see how we could take more steps to tackle this situation.